



Fordypningsoppgave

VAK706 Avansert klinisk sykepleie

Når tanken en god, er allting godt?

-etikk i demensomsorgen

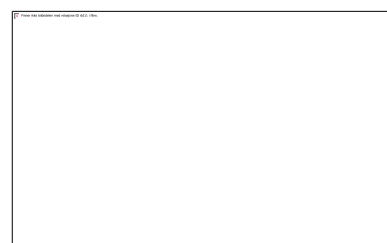
When the thought is good, is everything good?

-ethics in dementia care

Siri Hoås

Totalt antall sider inkludert forsiden: 47

Molde, 16.05.2018



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Anne Marie Rokstad

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

☒ ja ☐ nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

☐ ja ☒ nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

☒ ja ☐ nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

☐ ja ☒ nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 11.05.2018

Antall ord: 4333

Forord

Takk til mine snille og tålmodige barn, og til mine foreldre som alltid stiller opp.

Sammendrag

Hensikten med studien er å belyse hva sykepleierne som jobber i sykehjem opplever som etisk utfordrende relatert til smerte hos pasienter med demens.

Bakgrunn for studien er at 80 % av pasientene i sykehjem har demens, i tillegg har de somatiske sykdommer og tilstander forbundet med smerte. De etiske utfordringene man møter med denne pasientgruppen vil øke i takt med sykdomsutviklingen. Det er ikke uvanlig med tvang i demensomsorgen.

Metoden som skal anvendes er kvalitativ forskning i form at fokusgruppeintervjuer. Gruppene skal bestå av 5-7 sykepleiere fra somatiske avdelinger og demens avdelinger. Deltagerne skal rekrutteres fra 3 kommuner i Møre og Romsdal, hvor det gjennomføres ett fokusgruppeintervju for hver kommune.

Det er ønskelig at studien skal bidra til å belyse hvilke etiske prinsipper sykepleierne begrunner sine handlinger med, samt å løfte fram viktigheten av at det tilrettelegges for etisk refleksjon i sykehjemmene.

Nøkkelord: Demens, sykepleier, sykehjem, etikk. smerte

Abstract

The purpose of the study is to shed light on what nurses in nursing homes experience as ethically challenging in relation to patients with dementia and pain.

The background for the study is that 80% of patients in nursing homes have dementia, in addition, they have somatic illnesses and conditions associated with pain. The ethical challenges you face with this patient group will increase as disease progresses. Compulsive care is not uncommon.

The methodology to be used is qualitative research in the form of focus group interviews. Each group must have 5 to 7 participants. Participant will be nurses from three municipalities in More and Romsdal. There shall be one focus group interview in each municipality.

It is desirable that the study should help to identify which ethical principles nurses use to justify their actions, as well as emphasize the importance of ethical reflection in nursing homes.

Keywords: Dementia, nurse, nursing home, ethics, pain

Innhold

1.0	Innledning	1
1.1	Egen motivasjon	1
1.2	Tema	1
1.3	Hensikt.....	1
1.4	Problemstilling	2
2.0	Bakgrunn	3
2.1	Demens og smerter	3
2.2	Helsepolitiske føringer	3
2.3	Lovverk	4
2.3.1	Faglig forsvarlighet	4
2.3.2	Tvang.....	5
2.4	Etikk	5
2.4.1	Autonomi	5
2.4.2	Velgjørhetsprinsippet og ikke-skade-prinsippet.....	6
2.4.3	Nærhetsetikk	6
2.4.4	Omsorgsetikk	7
2.4.5	Etisk kompetanse	7
3.0	Systematisk litteratursøk.....	8
3.1	Artikkel søk	8
3.2	Tidligere forskning	9
3.2.1	Å kjenne pasienten	9
3.2.2	Når pasienten nekter.....	10
3.2.3	Ulike behov hos pasient og pårørende	10
3.2.4	Tvang.....	10
4.0	Metode.....	11
4.1	Vitenskapsteoretisk forankring.....	11
4.2	Fokusgrupper.....	12
4.3	Utvalg	13
4.4	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	13
4.5	Tilgang til forskningsfelt og rekruttere deltagere	13
4.6	Spørsmål og intervjuguide.....	14
4.7	Praktisk gjennomføring av fokusgrupper	14
4.8	Transkribering	15

4.9	Analyse.....	15
5.0	Etiske overveielser.....	16
6.0	Konklusjon.....	17
7.0	Fremdriftsplan	18
	Litteraturliste.....	19

Vedlegg 1: PIO-skjema

Vedlegg 2: Søkehistorikk 1

Vedlegg 3: Søkehistorikk 2

Vedlegg 4: Søkehistorikk 3

Vedlegg 5: Søkehistorikk 4

Vedlegg 6: Oversiktstabell for artikler

Vedlegg 7: Informasjonsbrev til kommunen

Vedlegg 8: Informasjonsbrev til deltagere

Vedlegg 9: Samtykkeskjema

Vedlegg 10: Intervjuguide

Vedlegg 11: Framdriftsplan

1.0 Innledning

Når man arbeider ved sykehjem og skal yte omsorg og pleie til pasienter med demens, vil ofte de etiske utfordringene øke i takt med utvikling av sykdommen. De etiske dilemmaene kan dukke opp i mange sammenhenger, slik som stell og medisinerer. Jeg ønsker med denne oppgaven å sette fokus på de etiske aspektene i forhold til smerter hos denne pasientgruppen. I den sammenhengen er det interessant å se på den etiske kompetansen som sykepleierne besitter, og hvordan de begrunner sine handlinger eller unnlatelser til å handle.

1.1 Egen motivasjon

Siden jeg har vært ferdig utdannet som sykepleier i 2009, har jeg for det meste jobbet ved somatisk sykehjemsavdeling. Dette er en avdeling preget av sårbare eldre med flere og alvorlige diagnoser. Flere av beboerne har i tillegg til sine somatiske sykdommer, også demens.

Demensomsorg er et spennende fagfelt, og i forhold til fordypningsoppgaven er det mange tema jeg kunne skrevet om. At valget falt på smerter og etikk kommer av at det er et kjent tema fra min arbeidshverdag. Det er mange problemstillinger som er etiske utfordrende, og smerter har for min del hvert en slik problemstilling ved flere anledninger.

1.2 Tema

Etiske utfordringer ved smerter til pasienter med demens.

1.3 Hensikt

Hensikten med studien er å belyse hva sykepleiere i sykehjem opplever som etisk utfordrende i forhold til smerter hos pasienter med demens. Samt å undersøke hvordan de begrunner sine handlinger eller unnlattelse til handling ved etisk problem.

1.4 Problemstilling

Hvilke etiske utfordringer opplever sykepleier som jobber i sykehjem i forhold til smerter hos pasienter med demens, og hvordan begrunner de sine handlinger?

2.0 Bakgrunn

I dette kapittelet vil jeg gjøre rede for bakgrunnen for prosjektet. Her kommer jeg inn på områder som egen erfaring, det faglige grunnlaget, helsepolitiske føringer og lovverk i Norge.

2.1 Demens og smerter

Demens er et syndrom som rammer hjernen, en fellesbetegnelse på en kronisk tilstand forårsaket av ulike sykdommer eller skader i hjernen. Den vanligste formen for demens er Alzheimers sykdom.(Tretteteig and Berentsen 2016). Demens er preget av kognitiv svikt og ofte atferdsmessig og psykiske forandringer hos den som blir rammet (Galek and Gjertsen 2011). Demenssykdom er av natur en prodigerende sykdom noe som innebærer at symptomene forverrer seg etter hvert som sykdommen utvikler seg. Når personen går over i alvorlig demens vil personen være preget av betydelig handlingssvikt og ha behov for omsorg hele døgnet (Tretteteig and Berentsen 2016).

Høy alder er assosiert med en økende forekomst av smerter, dette uavhengig om personen har en demensdiagnose (Wyller 2015). Personer med demens har også somatiske lidelser som kreft, hjertesvikt, nyresvikt eller KOLS. I tillegg kan de oppleve komplikasjoner som brudd, svelgevansker, fall, infeksjoner eller trykksår. Mange av disse tilstandene er forbundet med smerte og lidelse (Galek and Gjertsen 2011).

2.2 Helsepolitiske føringer

I følge demensplan 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet 2015) har over 70 000 demenssykdom i Norge. Demens den hyppigste årsaken til innleggelse i sykehjem, og tall viser at omkring 80 % av pasientene på sykehjem har demens.

Rapporten (2007) «Glemsk, men ikke glemt» viser en under behandling av smerter til pasienter med demens. Det kommer til uttrykk ved at eldre med demens mottar mindre

smertestillende i forhold til sammenlignbare grupper uten demens, dette gjelder også ved ondartede sykdommer og kirurgiske inngrep. Det konkluderes med at manglende evne til å identifisere smerter til denne pasientgruppen er en viktig årsak til utilstrekkelig smertebehandling.

Rapporten (Sosial- og helsedirektoratet 2007) formulerer følgende områder med behov for forbedring, blant annet behov for mer kunnskap hos helsepersonell om legemiddelbehandling til personer med demens og at de etiske spørsmålene omkring legemiddelhåndtering til denne gruppen bør løftes frem og klarlegges.

I Demensplan 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet 2015) viser de til en nasjonal kartlegging utført av Helsedirektoratet i samarbeid med Nasjonalt kompetansetjeneste for aldring og helse. Denne kartleggingen viser at det har skjedd endringer i tjenestetilbudet til personer med demens. Demensplan 2020 har bidratt til å sette fokus på demensomsorg i kommunene og det har blitt iverksatt ulike tiltak for å heve kvaliteten i tjenestene.

2.3 Lovverk

Her vil jeg kort komme inn på relevante lovverk relatert til tema og problemstilling.

2.3.1 Faglig forsvarlighet

Kravet om forsvarlighet skal beskytte pasientene mot handlinger og mot unnlatelser av å handle. NSF (NSF 2013) skriver følgende om forsvarlighetskravet:

«Kravet om forsvarlighet og omsorgsfull hjelp innebærer å sikre at pasienter og andre brukere av helse- og omsorgstjenestene mottar helsehjelp som er over en faglig minstestandard, samtidig som de ikke skal påføre skade, unødig lidelse eller smerte»

Dette forsvarlighetskravet består av to typer ansvar som er nært knyttet til hverandre:

- Helsepersonellens individuelle ansvar (Helsepersonelloven 1999).
- Arbeidsgivers/leders systemansvar (Helsepersonelloven 1999).

Når det gjelder forventninger til den enkelte helsepersonells kvalifikasjoner er det flere faktorer som har betydning. Dette kan være faglig profesjonsbakgrunn, formelle og reelle

kvalifikasjoner, eller variasjoner i personlig erfaring og kompetanse. Det betyr at kvalifikasjonene til to sykepleiere kan vurderes ulikt. En situasjon påvirket av underbemanning, høyt sykefravær og overbelegg av pasienter vil kunne påvirke vurderingen av den aktuelle situasjonen med tanke på forsvarlighet. Forsvarlighetskravet er derfor ikke noen fast målbar standard (NSF 2013).

2.3.2 Tvang

Gjennom flere rapporter og undersøkelser har det kommet frem at ulovhjemlet tvang i omsorgen for personer med demens forekommer. For de ansatte fører dette til vanskelige situasjoner og etiske dilemmaer, og ikke minst er dette et problem for pasientene. Tvang er mest brukt i forbindelse med daglige aktiviteter, mekaniske tvangstiltak og tvang i forbindelse med medisinske undersøkelser og behandling. Å blande medisiner i mat og drikke er vanlig (Smebye and Rokstad 2008) .

Det ble i 2009 innført et tillegg i pasientrettighetsloven (1999) som skal regulere bruken av tvang i somatiske helsetjenester, ofte omtalt som kapittel 4A. Det skal være utprøvd mye omsorgstiltak og kommunikasjon, såkalte tillitsskapende tiltak, ovenfor pasienten, før man går over til bruk av tvang (Nortvedt 2016).

2.4 Etikk

Jeg vil fremheve noen områder innenfor etikk som er relevant for min problemstilling. Disse områdene er autonomi, nærhetsetikk, omsorgsetikk velgjørhetsprinsippet og ikke-skade-prinsippet. Etikk er et omfattende område, mine avgrensninger kan ha ført til at relevante områder har blitt utelatt.

2.4.1 Autonomi

Autonomi handler om selvbestemmelse. For at en pasient skal være autonom er det fire faktorer som må være tilstede:

1. Kompetent pasient
2. Konsistent ønske
3. Adekvat informasjon
4. Frihet fra ytre press (Slettebø 2013).

Når man ser på selvbestemmelse som en egenskap hos mennesket, er selvbestemmelsen knyttet til menneskets evne til å handle i tråd med egne planer og ønsker. En slik forståelse av autonomi betyr at graden av selvbestemmelse kan variere. En pasient kan variere fra ingen selvbestemmelse til full selvbestemmelse ut i fra den medisinske tilstanden (Slettebø 2013). En pasient med demens kan derfor ha evnen til selvbestemmelse over enkelte områder, men ingen selvbestemmelse over andre. Ved demens vil evnen til å opprettholde autonomi bli utfordret etter hvert som sykdom utvikler seg (Smebye and Rokstad 2008).

2.4.2 Velgjørhetsprinsippet og ikke-skade-prinsippet

Velgjørhetsprinsippet og ikke-skade-prinsippet blir ofte omtalt sammen siden begge prinsippene omhandler å gjøre vel for pasienten. Ikke-skade-prinsippet sier noe om at sykepleier har plikt til å tilse at pasienten ikke blir skadet av behandlingen sykepleieren gir. Velgjørhetsprinsippet krever i tillegg til dette at sykepleieren handler til det beste for pasienten. Disse to prinsippene kan deles inn på følgende måte: Ikke-skade-prinsippet betyr at en ikke skal påføre noen et onde eller en skade. Velgjørhetsprinsippet vil at en ikke bør påføre noen et onde eller skade, en bør fjerne et onde, og en bør gjøre eller fremme det gode. Velgjørhetsprinsippet krever en aktiv handling, mens ikke-skade-prinsippet er passivt (Slettebø 2013).

Velgjørhetsprinsippet kan derfor forstås som tanken om å både ville og om å gjøre der beste for pasienten (Nortvedt 2016). For å avgjøre hva som er av det gode for pasienten, må man bruke fagkunnskap. Velgjørhetsprinsippet krever innlevelse i andre menneskers situasjon, og måten handlingene blir utført på vil kunne avspeile om sykepleieren virkelig respekterer pasientens egenverd og integritet. Dette vil være relatert til holdning og menneskesyn hos den enkelte sykepleier, samt evnen til å kommunisere (Mengshoel and Nortvedt 2001).

2.4.3 Nærhetsetikk

I nærhetsetikken er den nære relasjonen til pasienten utgangspunktet for en etisk handling. Hovedfokuset er ikke på begrunnelse eller grunnlaget for handlingen, men fokuset ligger i evnen og viljen til å møte hvert menneske ansikt til ansikt og at dette møtet blir en forpliktelse og vilkår for de etiske valgene som blir fattet (Smebye and Rokstad 2008).

2.4.4 Omsorgsetikk

Omsorgsetikk har mange likehetstrekk med nærhetsetikk, og vektlegger følgende elementer:

- Oppmerksomhet mot pasientens behov, slik det til enhver tid kommer til uttrykk.
- Forpliktelse til en personlig motivasjon for å engasjere seg.
- Kompetansen til å utøve omsorg.
- En positiv innstilling til å møte pasient med empati (Smebye and Rokstad 2008).

2.4.5 Etisk kompetanse

Muligheten for å finne løsninger på etiske spørsmål er påvirket av strukturelle hindringer som lovverk, økonomi og organisatorisk struktur. Disse faktorene vil være avgjørende for hvilke etiske dilemmaer det blir reflektert over og forsøkt å finne en løsning på. For å utvikle pleiepersonalets etiske kompetanse er det nødvendig at rammene gir rom til refleksjon i felleskap omkring vanskelige tema (Smebye and Rokstad 2008).

3.0 Systematisk litteratursøk

For å få en oversikt over tidligere forskning omkring temaet gjennomførte jeg et litteratursøk i perioden 08.01.2018 til 09.03.2018. Søk ble gjort i databasene Swemed+, Medline, Psycinfo og Oria som er tilgjengelig fra biblioteket som student ved Høgskolen i Molde.

3.1 Artikkel søk

Ut i fra mitt valgte tema og problemstilling begynte jeg å finne relevante engelske søkeord. Jeg bruke google translate for å oversette søkeord fra norsk til engelsk, samt at jeg brukte Swemed+ for å finne andre søkeord og synonymer på engelsk.

Deretter valgte jeg å organisere søkeordene i PICO skjema. Dette er en måte å strukturere søkeordene på en hensiktsmessig måte. Hver bokstav står for et moment som ofte bør være med i kliniske spørsmål (Nordtvedt et al. 2007). Skjemaet mitt ble til slutt et PIO skjema, da C for comparison ikke ble brukt til min problemstilling (vedlegg 1)

Søkeordet «Nurse» har forskjellig betydning og innhold i ulike land. Forfatter er kjent med dette og ser at dette kan være en svakhet i litteratursøket.

Jeg begrenset søket til å gjelde artikler fra 2007 til dagens dato.

Det første søket ble utført i Swemed+ den 08.01.2018 (vedlegg 2). Dette resulterte i 19 artikler hvorav jeg leste 10 abstract. Jeg leste 4 artikler i fulltekst, og inkluderte 1 artikkel i prosjektplanen.

Søk nummer to ble gjennomført den 18.01.2018 etter å ha jobbet litt videre med søkeordene i PIO. Søke gjordet jeg i databasen Medline via Ovid (vedlegg 3). Dette søket resulterte i 230 artikler, hvor jeg leste gjennom alle titlene på artiklene. Jeg leste 33 abstract, og valgte å lese 14 artikler i fulltekst. Det ble inkludert 4 artikler fra dette søket.

Den 30.01.2018 gjennomførte jeg et søke i Psycinfo hvor jeg fikk 142 artikler. Det kom opp artikler som jeg allerede hadde funnet gjennom andre søk, så ingen artikler fra dette søket ble gjennomlest i fulltekst.

På grunn av endring av problemstilling valgte jeg å gjennomføre et nytt i SweMed+ den 09.03.2018 med fokus på søkeord i forhold til etikk (Vedlegg 4). Jeg leste 8 abstract, deretter 3 artikler i fulltekst. Det ble inkludert 1 artikkel til oppgaven.

I tillegg ble det gjennomført et søk i Oria den 09.03.18 med kombinasjonene (Vedlegg 5):

- Demens og tvang
- Sykehjem og tvang

Jeg leste til sammen 9 abstract og 4 artikler i fulltekst. Det ble inkludert 3 artikler fra dette søket.

Litteratursøket resulterte i 9 kvalitative artikler (Vedlegg 6). Artikkene ble kvalitetsvurdert ved bruk av skjema for kritisk vurdering hentet fra Folkehelseinstituttet (Folkehelseinstituttet 2018). Alle artikkene ble vurdert for å være av god kvalitet. Det var 6 av artikkene som hadde nivå 1 ved sjekk av publiseringskanaler, 3 av artikkene var nivå 2 (NSD 2018).

3.2 Tidligere forskning

Litteratursøket avdekker at det er forsket en del omkring demens og smerter. Fra sykepleieperspektivet omhandler forskningen ofte kompetansen de besitter i forhold til demens og smerter, samt kjennskap til og bruk av smertekartleggingsverktøy. Det er begrenset forskning omkring smerter hos pasienter med demens og de etiske utfordringene sykepleierne opplever relatert til dette. Litteratursøket er sammenfattet i fire kategorier med bakgrunn i temaet jeg ønsket å studere: Å kjenne pasienten, når pasienten nekter, ulike behov hos pasient og pårørende og tvang.

3.2.1 Å kjenne pasienten

Studier viser til sykepleierne observerer endringer i pasientens normale væremåte for å oppdage om pasienten har smerter (Chang et al. 2009), for å kunne oppdage disse endringene er nødvendig å kjenne pasienten over tid (Peisah et al. 2014, Monroe, Parish, and Mion 2015).

3.2.2 Når pasienten nekter

Flere studier belyser utfordringer med at pasienter med demens nekter å ta smertestillende, dette forekommer både i livets siste fase og ellers (De Witt Jansen et al. 2017, Peisah et al. 2014, Lillekroken and Slettebø 2013). Smertebehandling ble ikke prioritert av pleierne hvis pasienten nektet å ta sine medisiner (Peisah et al. 2014).

Sykepleierne i studien til Lillekroken og Slettebø (2013) belyser situasjoner hvor de opplevde de etisk utfordrende når de skulle smertelindre pasienter med demens. Sykepleiernes intensjon ved all form for smertelindring var å lindre smerte. Når da pasienten motsatte seg behandlingen følte sykepleierne at valget falt på tvang som siste utvei i mangel på andre tiltak. De opplevde det som frustrerende når de var sikre på at pasienten hadde smerter, men ikke ville samarbeide. De oppga også at en travel arbeidshverdag gjorde at motivasjonsarbeidet som var avgjørende for at enkelte pasienter skulle ta sine medisiner ikke ble gjennomført (Lillekroken and Slettebø 2013, Egede-Nissen et al. 2013).

3.2.3 Ulike behov hos pasient og pårørende

Studier (Monroe, Parish, and Mion 2015, Lillekroken and Slettebø 2013) viser også at det oppstår etiske utfordringer når behovet og ønsker fra personer med demens og deres pårørende ikke sammenfatter. Slike konflikter oppstår ofte under utredning og behandling av smerter, spesielt i den terminale fasen (Monroe, Parish, and Mion 2015). Pårørende ønsket at sine foreldre skulle slippe å ha smerter, samtidig opplever sykepleierne det er vanskelig å få pasienten til å ta sine medisiner. Sykepleierne følte at pasientens selvbestemmelse ble satt til side og at valget for videre tiltak skulle foretas på bakgrunn av pårørendes ønsker (Lillekroken and Slettebø 2013).

3.2.4 Tvang

I studien til Rognstad og Nåden (2011) understreket personalet viktigheten av at pasienten skulle beholde sin verdighet, og at de kontinuerlig sto ovenfor etiske dilemmaer hvor det kunne bli aktuelt med f.eks. tvangsmedisinering. Studien henviser til en praksis hvor

medikamenter knuses og blandes med syltetøy for å få pasienten til å ta den, denne praksisen kommer også til syne i andre studier (Brodtkorb et al. 2015, Pedersen et al. 2013). Deltagerne i studien var opptatt av balansen mellom autonomi og det å måtte ta avgjørelser for folk. Selv om pasientene var syke, skulle de ha rett til medbestemmelse (Rognstad and Nåden 2011).

4.0 Metode

I dette kapitlet redegjør jeg for den vitenskapsteoretiske forankringen for oppgaven, og gir en beskrivelse av den valgte metoden som er kvalitativ forskning i form av fokusgruppeintervjuer.

4.1 Vitenskapsteoretisk forankring

Masteroppgaven skal ha et kvalitativt design, men en fenomenologisk og hermeneutisk forankring.

Fokusgrupper er en kvalitativ forskningsmetode, hvor det er tekster som representerer menneskers samtaler og samhandlinger i gruppene som er det empiriske materialet. Til utforskning av erfaringer og meninger er kvalitativt design en godt egnet metode som gir oss mulighet til å utvikle vitenskapelig teori preget av mangfold og nyanser (Malterud 2012).

Fenomenologien er opptatt av verden slik den oppfattes av subjektet. Menneskets bevissthet er rettet mot noe og fra noe, det er alltid en bevissthet om noe hevdes det i fenomenologien (Thornquist 2003).

Hermeneutikk handler om spørsmål knyttet til forståelse og fortolkning, og kalles ofte fortolkningslære. Den kan hjelpe oss å forstå hvordan vi forstår, og hvordan vi gir verden mening. Fra å omhandle fortolkning av skrevet tekst er tekst nå forstått i en utvidet forstand, dette omfatter alle former for meningsfylte fenomener slik som eksempelvis samhandling og muntlig tale (Thornquist 2003).

4.2 Fokusgrupper

Når man skal utforske fenomener som omhandler erfaringer, holdninger eller synspunkter i et miljø hvor mange mennesker samhandler er fokusgrupper en god metode å bruke. Man bruker gruppeintervju for å utvikle kvalitative data om et tema hvor samhandlingen mellom deltagerne er sentral (Malterud 2012). Fokusgrupper egner seg godt som metode siden jeg vil utforske sykepleiernes egne refleksjoner, tanker og meninger. En svakhet ved denne metoden kan være at deltagerne ikke åpent og ærlig tør å dele sine tanker og erfaringer med gruppen, dette kan bli ytterligere forsterket hvis medlemmene kjenner hverandre fra før. Av praktiske hensyn kommer deltagerne i mine fokusgrupper til å være fra samme kommune, dette kan altså være en svakhet for gruppedynamikken.

Hensikten med fokusgrupper ifølge Krueger og Casey (2015) er å forstå bedre hva mennesker føler eller tenker om et emne, idè, produkt eller tjeneste. Fokusgrupper er anvendt for å samle meninger. De beskriver en fokusgruppe med følgende punkter:

1. En liten gruppe mennesker, som
2. som har visse unike kjennetegn
3. og formidler kvalitative utsagn
4. i en fokusert diskusjon
5. som hjelp til å forstå et bestemt tema (Krueger and Casey 2015).

I planlegging av en slik fokusgruppe fremhever Malterud følgende huskeregel:

- Deltagerne er fremmede for hverandre, men med mange gjensidige likhetstrekk.
- Intervjuet er relativt strukturert med høy grad av involvering fra moderator.
- Hver gruppe har seks til ti deltagere.
- Hvert prosjekt har til sammen tre til fem grupper (Malterud 2012).

I min studie har jeg tenkt å ha fokusgrupper på 5-7 informanter, og jeg planlegger å ha 3 fokusgrupper. Hvis jeg ikke får nok data etter 3 fokusgrupper, vil jeg sette sammen 1-2 ekstra fokusgrupper. Jeg skal selv være moderator og lede intervjuet. Siden jeg er ukjent med denne rollen ønsker jeg ikke mer enn 7 informanter i hver gruppe. En medstudent skal være medhjelper/sekretær.

4.3 Utvalg

For å kunne svare på problemstillingen til min studie skal utvalget bestå av sykepleiere fra sykehjem. I en fokusgruppe ønsker man å finne balansen mellom homogenitet og variasjon i gruppen. Homogenitet kan f.eks. være en yrkesgruppe som sykepleiere, dette kan bidra til at samhandlingen i gruppen gir konstruktive assosiasjoner og ikke konkurranse. Variasjon i sammensetningen av deltagere i fokusgruppen skal gi en bredde på erfaringer og synspunkter i forhold til problemstillingen (Malterud 2012). Variasjon kan f.eks. være videreutdanning, arbeidsplass eller antall år med yrkeserfaring. Jeg vil i fokusgruppene blande sykepleiere fra somatisk sykehjem og spesialavdelinger for demensomsorg. Dette er fordi jeg har en hypotese om at kultur og arbeidsmetoder kan være annerledes ved disse avdelingene, det vil kunne tilføre gruppene en variasjon som kan skape diskusjon og engasjement.

4.4 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Jeg benytter et strategisk utvalg av informanter til studien som jeg mener best vil gi svar på min problemstilling (Malterud 2012). Informantene skal være sykepleiere som jobber ved sykehjem, både fra somatisk avdelinger og spesialavdelinger for demensomsorg. De bør ha minimum 2 års erfaring da dette vil øke sjansene for at informantene har erfaringer relatert til problemstillingen. Det er ønskelig at deltagerne forstår og snakker godt norsk. De deltagende sykepleierne kan være med eller uten videreutdanning. Jeg ønsker ikke å inkludere sykepleiere som jobber ved korttidsavdelinger eller rehabiliteringsavdelinger, da dette som regel er opphold av kort varighet.

4.5 Tilgang til forskningsfelt og rekruttere deltagere

Jeg ønsker å kontakte avdelingssykepleiere i tre aktuelle kommuner i Møre og Romsdal for å finne informanter til studien. Jeg tar først kontakt over telefon hvor jeg kort presenterer meg selv og mitt prosjekt. Det er ønskelig at avdelingssykepleierne kan bistå med å finne aktuelle informanter til studien. Dersom de har aktuelle kandidater avtaler vi at jeg sender skriftlig materiale. Dette materialet vil være: Informasjonsbrev til kommune og deltagere (Vedlegg 7 og 8), samtykkeerklæring (Vedlegg 9) og eventuelt en tilrådning fra NSD.

4.6 Spørsmål og intervjuguide

Det er grunnleggende i forskning å stille spørsmål, men for at et fokusgruppeintervju skal bli vellykket må en del faktorer være tilstede. Deltagerne må forstå spørsmålet, miljøet må tillate ærlighet, deltagerne må vite hva de skal svare, kunne formulere svaret og den som moderatør som utfører intervjuet forstår svaret. I følge Krueger og Casey (2015) vil et intervju bli preget hvis man mislykkes med noen av de nevnte faktorene.

Jeg har til studien valgt å lage en intervjuguide (Vedlegg 10). Den inneholder ferdige spørsmål som har til hensikt å åpne opp for refleksjoner og samtaler innad i gruppen. En intervjuguide tilfører kontinuitet til intervjuet, og skaper en bevissthet hos moderatør omkring ordbruk og hvordan spørsmålene stilles (Krueger and Casey 2015).

I den tidlige fasen av studien kan utformingen av spørsmål skjerpe forskningsfokuset og utfordre for forståelsen til forskeren (Malterud 2011).

4.7 Praktisk gjennomføring av fokusgrupper

Fokusgruppene skal gjennomføres på et egnet rom med lite støy. Av praktiske årsaker ønsker jeg at intervjuene skal finne sted på deltagerens arbeidssted. Fokusgruppene skal vare omkring 90 minutter. Intervjuene tas opp med lydbåndopptaker. Moderatør leder fokusgruppene, undertegnede skal ha denne rollen. Medhjelpere skal fungere som sekretær og notere navn og begynnelsen på setningen. Dette skal brukes under transkribering. Det blir gjentatt før intervjuet at pasienthistorier må anonymiseres og at det er taushetsplikt innad i gruppen. Deltagerne bør sitte rundt et bord slik at alle ser hverandre og er i nærheten av mikrofonen. De skal ha navneskilt foran seg, dette er til hjelp for medhjelpere som noterer og gjør det enklere for moderatør å henvende seg til deltagerne ved navn. Mat og drikke serveres i forkant av intervju, dette for å unngå dårlig kvalitet på lydopptak. Moderatør og medhjelpere går gjennom intervjuet og notater etter fokusgruppene er ferdig, dette gjøres mens lydbåndopptakeren er påslått (Malterud 2012).

Forsvarlig lagring og sikkerhetskopiering av lydfiler gjøres umiddelbart eller gjennomført intervju, dette for ivareta personvernet og for å bevare de empiriske data (Malterud 2012). Det vil bli utdypet mer om oppbevaring av lydfiler i kapittel 5 om etiske overveielser.

4.8 Transkribering

Kvalitativ forskning omformer virkelighet til tekst fra observasjoner eller samtaler. De virkelige hendelsene bearbeides og organiseres slik at de blir tilgjengelig for analyse. Teksten blir likevel ikke virkelighet, selv om vi prøver å gjengi den skriftlig etter beste evne. Teksten skal være lojal mot opprinnelig materiale, spesielt viktig er hvordan deltageres erfaringer og meninger blir formulert og oppfattet under fokusgruppen. Som forsker må man tenke på hvordan man under transkribering kan ivareta meningsinnholdet på en gyldig måte, og unngå at mening blir tapt eller forandret i prosessen (Malterud 2011).

Jeg vil sette av tid til transkribering etter hvert fokusgruppeintervju og gjøre ferdig denne prosessen før jeg begynner på neste fokusgruppe. Jeg vil da kunne avdekke om det er behov for å endre på noen av spørsmålene i intervjuguiden til neste gang.

4.9 Analyse

For at datamaterialet fra fokusgruppene kan bli en vitenskapelig publikasjon må det gjennomføres analyse, denne analysen skal gjennomføres på en systematisk og refleksiv måte. Analysen skal gjennomføres slik at andre kan følge den samme prosedyren og forstå studiens konklusjon (Malterud 2012). På grunn av min begrensede erfaring med analyse har jeg valgt å anvende en godt beskrevet analyseprosedyre, systematisk tekstkondensering, som er inspirert av Giorgis fenomenologiske analyse og modifisert av Kirsti Malterud (Malterud 2011).

Formålet med denne analyseprosedyren er å utvikle kunnskap om deltageres erfaringer og livsverden innenfor et tema. En leter da etter vesentlige kjennetegn ved fenomenene man studerer og forsøker å sette sin egen forforståelse til side i møte med datamaterialet. Ved å tilstrebe et reflektert forhold til egen påvirkning på datamaterialet, vil vi bli mest mulig lojal i gjenfortellingen av deltageres erfaringer uten å bruke egne tolkninger som fasit (Malterud 2011). Giorgi beskriver analyseprosessen i fire trinn, disse fire trinnene er også hovedstrukturen i systematisk tekstkondensering.:

1. Å få et helhetsinntrykk
2. Å identifisere meningsdannede enheter
3. Å abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene
4. Å sammenfatte betydningen av dette (Malterud 2011).

5.0 Etiske overveielser

Som forsker må man forholde seg til etiske retningslinjer. Deltagerne til studien skal få skriftlig informasjon, og de må underskrive en samtykkeerklæring som viser til informert samtykke. Deltagerne får informasjon om at deltagelse er frivillig, og at de kan trekke seg når som helst uten å forklare det for undertegnede (Malterud 2011) Etisk kompetanse hos sykepleierne er et personlig og potensielt sårbart tema. Det er viktig å understreke at det er taushetsplikt innad i fokusgruppene for å skape trygghet. Jeg vil understreke under fokusgruppeintervjuene at pasienthistorier må anonymiseres.

Deltagerne skal være sikres anonymitet i analysen, og allerede under transkribering vil deltagerne få pseudonymer. Lydfiler og tekst vil bli kryptert og oppbevart på en minnebrikke som blir oppbevart nedlåst. I forhold til oppbevaring og behandling av innsamlede data vil jeg følge retningslinjer fra NSD (Malterud 2011). Nødvendige tillatelser vil bli innhentet fra NSD for oppstart av studien. Dette prosjektet er ikke søknadspliktig til REK da det ikke faller under helseforskningsloven (Malterud 2012). Når studien er ferdigstilt vil data som kan identifisere deltagerne bli ødelagt (Malterud 2011).

Å være bevist og kritisk til egne holdninger, metoder og konklusjoner skal være en pågående prosess under hele studien. Refleksivitet over egen forskning gjør en i stand til å forstå betydningene av vår forforståelse, og er nødvendig for at denne ikke skal prege analysen og funne for mye. Denne prosessen skal klargjøres og deles med de som leser studien (Malterud 2011).

6.0 Konklusjon

I en hverdag som sykepleier er det vanlig å møte situasjoner som oppleves som krevende og etisk utfordrende. I møte med pasienter med demens er kan dette bli enda tydeligere, og det er behov for etisk bevissthet og refleksjon gjennom alle sykdommens faser.

Jeg ønsker at denne studien kan bidra til å belyse hvilke etiske prinsipper sykepleierne begrunner sine handlinger med, og at den kan løfte frem viktigheten av at det tilrettelegges for etisk refleksjon i sykehjemmene. Jeg ønsker at dette prosjektet skal sette etikk og etisk refleksjon på agendaen i sykehjemmene. Jeg personlig mener etisk refleksjon kan bidra til at vi utvikler oss til omsorgsfulle sykepleiere som er trygge på oss selv i en krevende arbeidshverdag.

Når studien er ferdig ønsker jeg at den skal publiseres som en artikkel i «Sykepleien og/eller andre relevante tidsskrifter.

7.0 Fremdriftsplan

Mastergrad planlegges som deltidsstudium over 4 semester. De to første semestrene består av planlegging. Gjennomføring av fokusgruppene, og skriving av masteroppgavene vil i all hovedsak skje i to siste semestrene (Vedlegg 11).

Litteraturliste

- Brodtkorb, Kari, Anne Valen-Sendstad Skisland, Åshild Slettebø, and Ragnhild Skaar. 2015. "Ethical challenges in care for older patients who resist help." *Nursing Ethics* no. 22 (6):631-641.
- Chang, Esther, John Daly, Amanda Johnson, Kathleen Harrison, Sally Easterbrook, John Bidewell, Heather Stewart, Michael Noel, and Karen Hancock. 2009. "Challenges for professional care of advanced dementia." *International journal of Nursing Practice* (15):41-47.
- De Witt Jansen, Bannin, Kevin Brazil, Peter Passmore, Hilary Buchanan, Doreen Maxwell, Sonja J. McIlfactrick, Sharon M. Morgan, Max Watson, and Carole Parsons. 2017. "Nurses' experiences of pain management for people with advanced dementia approaching the end of life: a qualitative study." *Journal of Clinical Nursing* no. 26 (9-10):1234-1244.
- Egede-Nissen, Veslemøy, Rita Jakobsen, Gerd S. Sellevold, and Venke Sørli. 2013. "Time ethics for persons with dementia in care homes." *Nursing Ethics* no. 20 (1):51-60.
- Folkehelseinstituttet. *Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler* 2018 [cited 10.05.2018. Available from <https://www.fhi.no/kk/oppsummert-forskning-for-helsetjenesten/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartikler/>.
- Galek, Joanna, and Marianne Gjertsen. 2011. "Får bedre smertebehandling." *Tidsskriftet sykepleien* no. 99 (13):62-64.
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2015. Demensplan 2020 : Et mer demensvennlig samfunn. Oslo
- Helsepersonelloven. 1999. *LOV-1999-07-02-64 Lov om helsepersonell m.v.* www.lovdata.no (lest 10.05.2018).
- Krueger, Richard A., and Mary Anne Casey. 2015. *Focus groups : a practical guide for applied research*. 5th ed. ed. Los Angeles: Sage.
- Lillekroken, Daniela, and Åshild Slettebø. 2013. "Smertekartlegging og smertelindring hos pasienter med demens: utfordringer og dilemmaer." *Vård i Norden* no. 33 (3):29-33.
- Malterud, Kirsti. 2011. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring*. 3. utg. ed. Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, Kirsti. 2012. *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mengshoel, Anne Marit, and Per Nortvedt. 2001. "Etisk refleksjon - en viktig del av det kliniske skjønn." *Fysioterapeuten* no. 4.

- Monroe, Todd B, Abby Parish, and Lorraine C Mion. 2015. "Decision Factors Nurses Use to Assess Pain in Nursing Home Residents With Dementia." *Archives of Psychiatric Nursing* no. 29 (5):316-320.
- Nordtvedt, Momica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, and Liv Merethe Reinart. 2007. *Å arbeide kunnskapsbasert - en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.
- Nordtvedt, Per. 2016. *Omtanke : en innføring i sykepleiens etikk*. 2. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk.
- NSD. *Publiseringskanaler* 2018 [cited 10.05.2018. Available from <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>.
- NSF. 2013. Det du bør vite om faglig forsvarlighet. Oslo: Norsk sykepleierforbund.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. 1999. *LOV-1999-07-02-63 Lov om pasient- og brukerrettigheter*. www.lovdata.no (lest 10.05.2018).
- Pedersen, Reidar, Marit Helene Hem, Elisabeth Gjerberg, and Reidun Førde. 2013. "Bruk av tvang i sykehjem etter ny lovgivning." *Tidsskrift for Den norske legeforening*.
- Peisah, Carmelle, Judith Weaver, Lisa Wong, and Julie-Anne Strukovski. 2014. "Silent and suffering: a pilot study exploring gaps between theory and practice in pain management for people with severe dementia in residential aged care facilities." *Clinical Interventions in Aging*:1767-1774.
- Rognstad, May-Karin, and Dagfinn Nåden. 2011. "Utfordringer og kompetanse i demensomsorgen ; pleieres perspektiv." *Nordisk sygeplejeforskning* no. 1 (2):143-155.
- Slettebø, Åshild. 2013. *Sykepleie og etikk*. 6. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Smebye, Kari Lislerud, and Anne Marie Mork Rokstad. 2008. *Personer med demens : møte og samhandling*. Oslo: Akribe.
- Sosial- og helsedirektoratet. 2007. *Glemsk, men ikke glemt! : om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Thornquist, Eline. 2003. *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag*. **Bergen**: Fagbokforlaget.
- Tretteteig, Signe, and Vigdis Drivdal Berentsen. 2016. *Demensboka : lærebok for helse- og omsorgspersonell*. Tønsberg: Forl. Aldring og helse.
- Wyller, Torgeir Bruun. 2015. *Geriatrici : en medisinsk lærebok*. 2. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk.

Vedlegg 1: PIO-skjema

PICO - Skjema			
P	I	C	O
Dement* Demen* Alzheimer* Nurs* Caregiver* Health personell Health care work* Nursing home* Institution* Long term care* Sykehjem*	Assessment* Mapping* Survey* System* Measurment* Treatment* Interpret'* Consider* Etikk Etisk* Velgjørenhet Autonom Selvbestemmelse Paternalisme Pliktetikk Nærhetsetikk Tvang		Pain* NPI Neuropsych* Behavio*

18.01.18: Førte PIO-skjema ble laget.

09.03.18: Nye søkeord relatert til etikk lagt til PIO-skjema på grunn av endret tema og problemstilling.

Vedlegg 2

	Søkeord	Treff	Abstract	Artikler	Inkludert
SweMed 08.01.2018	Demen* OR alzheime*	1791			
	Smert* OR pain* OR agony* OR ache*	4833			
	Sykehjem* OR nurs*	9910			
	#1 AND #2	45			
	#1 AND #2 AND #3	19	10	4	1

Vedlegg 3

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
(Dement* or Alzheimer*)	18.01.2018	Ovid Medline	196595	0	0	0
(Nurs* or health personell* or health care work* or caregiver*)	18.01.2018	Ovid Medline	686588	0	0	0
(nursing home* or institution* or long term care*)	18.01.2018	Ovid Medline	309638	0	0	0
1 and 2 and 3	18.01.2018	Ovid Medline	7602	0	0	0
(Assessment* or mapping* or survey* or system* or measurment* or interpret* or consider*)	18.01.2018	Ovid Medline	6887026	0	0	0
Chronic Pain/ or Pain*.mp. or Acute Pain/ or Pain Management/ or Pain Perception/ or Pain/	18.01.2018	Ovid Medline	656398	0	0	0
4 and 5 and 6	18.01.2018	Ovid Medline	339	0	0	0
limit 7 to yr="2007 - Current"	18.01.2018	Ovid Medline	230	33	14	4

Vedlegg 4

	Søkeord	Treff	Abstract	Artikler	Inkludert
SweMed+ 09.03.2018	demen*	1526	0	0	0
	smerte*	1808	0	0	0
	etikk OR etisk* OR velgjørenhet OR autonom* Or selvbestemmelse* OR paternalisme* OR pliktetikk OR nærhetsetikk	4179	0	0	0
	demen* AND (etikk OR etisk* OR velgjørenhet OR autonom* Or selvbestemmelse* OR paternalisme* OR pliktetikk OR nærhetsetikk)	69	8	3	1
	demen* AND smerte* AND (etikk OR etisk* OR velgjørenhet OR autonom* Or selvbestemmelse* OR paternalisme* OR pliktetikk OR nærhetsetikk)	0	0	0	0

Vedlegg 5

	Søkeord	Treff	Abstract	Artikler	Inkludert
Oria 09.03.2018	demens AND tvang	30	5	4	2
	sykehjem AND tvang	51	4	2	1

Vedlegg 6: Oversiktstabell over artikler

Artikkelnr	Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode / Instrument	Deltagere / frafall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Kvalitet
1	De Witt Jansen B; Brazil K; Passmore P; Buchanan H; Maxwell D; McIlfactrick SJ; Morgan SM; Watson M; Parsons C. Journal of Clinical Nursing, 26(9-10):1234- 1244, 2016 May. United Kingdom	Nurses' <u>experiences of</u> pain <u>management for</u> people with <u>advanced</u> dementia <u>approaching</u> <u>the end of life: a</u> <u>qualitative study.</u>	Å undersøke erfaringene og opplevelsene til sykepleiere ved hospice, akuttavdelinger og sykehjemsavdelinger av smertelindring til pasienter med langtkommen demens i livets siste måned.	Kvalitativ. Semistrukturte intervju.	24 sykepleiere fra 10 sykehjem, 3 hospice og 2 akuttavdelinger.	Det er utfordrende å administrere smertestillende til denne gruppen. Disse utfordringen var universielle på tvers av avdelingene.	Etisk godkjenner foreligger. Skriftlig samtykke fra deltagerne.	God Nivå 2
2	Peisah, Carmelle; Weaver, Judith; Wong, Lisa; Strukovski, Julie-Anne.	Silent and suffering: a pilot study exploring gaps between theory and practice in pain management for people with severe dementia in residential	Undersøke holdninger og prosesser i forhold til kartlegging og behandling av smerte til pasienter med langtkommen demens i sykehjem eller tilsvarende fasiliteter.	Kvalitativ. Semi-strukturerte intervju med åpne spørsmål.	20 helsepersonell, inkludert sykepleiere, fra 20 institusjoner.	Ale benyttet kartleggingsverktøy ved faste tidspunkt og intervall, men ikke ved behov eller som overvåkning av behandling. Observasjon av endring i væremåte var avgjørende	Foreligger etisk godkjenner	God Nivå 1

	Clinical Interventions In Aging. 9:1767-74, 2014. Sydney, Australia	aged care facilities.				for å avdekke smertetilstander. Smertestillende ble ikke prioritert hvis pasienten av ulike årsaker nektet å ta medikamenter.		
3	Monroe, Todd B; Parish, Abby; Mion, Lorraine C. Arch Psychiatr Nurs. 29(5):316-20, 2015 Oct. Nashville, USA	Decision Factors Nurses Use to Assess Pain in Nursing Home Residents With Dementia.	Utforske hvilke tegn og praksis sykepleiere i sykehjem anvender for å avdekke smerter hos pasienter med demens.	Eksploderende studie. Fokusgrupper.	29 sykepleiere fra 2 ulike sykehjem.	Den demente pasienten er et puslespill, tidkrevende å bli kjent med pasienten. God kjennskap er avgjørende for god behandling også relatert til smerter. Sykepleierne fremhever at det er vanskelig å vurdere smerter og graden av dem til denne pasientgruppen.	Etisk godkjenning foreligger. Anonymitet. Samtykke fra deltagerne.	God Nivå 1
4	Lillekroken, Daniela; Slettebø, Åshild. Vård i Norden 3/2013. Norge	Smertekartlegging og smertelindring hos pasienter med demens: utfordringer og dilemmaer.	Undersøke sykepleiernes erfaringer med kartlegging av smerte og smertelindring til pasienter med demens.	Utforskende design. Fokusgrupper.	18 deltagere fordelt på 3 fokusgrupper.	Pasientene med demens er sammensatte. Etiske dilemmaer ved smertelindring til denne pasientgruppen.	Etiske godkjenninger foreligger. Anonymisering. Frivillig, kan trekke seg når som helst	God Nivå 1

5	Chang, Esther; Daly, John; Johnson, Amanda; Harrison, Kathleen; Easterbrook, Sally; Bidewell, John; Stewart, Heather; Noel, Michael; Hancock, Karen. International Journal of Nursing Practice 2009; 15: 41-47 Sydney, Australia	Challenges for professional care of advanced dementia.	Undersøke hva som er utfordringene til helsepersonell som jobber med pasienter med langtkommen demens i sykehjem.	5 fokusgrupper og 20 dybdeintervju.	20 deltagere.	Deltagerne vektla behovet for bedre kunnskap/ferdigheter innen smertelindring til pasienter med langtkommen demens. Bekymring vedrørende nøyaktighet av smertekartlegging.	Etisk godkjenning foreligger. Anonymitet, samtykke fra deltagerne.	God Nivå 1
6	Brodtkorb, Kari; Skisland, Anne Valen-Sendstad; Slettebø, Åshild; Skaar, Ragnhild.	Ethical challenges in care for older patients who resist help.	Undersøke etiske utfordringer i situasjoner hvor pasienten motsetter seg helsehjelp.	Kvalitativ. Del av et større forskningsprosjekt. «Clinical application research».	4 forskningsgrupper møttes 15 ganger. I gruppene var det 6-8 «clinical co-researchers» og 2 «scientific researchers» (sykepleiere, ledere	Situasjoner hvor pasientene motsatte seg hjelp kunne være hjelp til stell, holdes igjen i institusjon og tannbehandling. Situasjonene opplevdes som krevende og	Etisk godkjenning foreligger. Konfidensielt. Signert samtykke.	God Nivå 2

	Nursing Ethics 2015; Vol 22(6) 631-641 Norge				etc.) 1 gruppe besto av ledere på ulike nivå.	følelsesmessig stressende for de ansatte.		
7	Egede-Nissen, Veslemøy; Jakobsen, Rita; Sellevold, Gerd S; Sørle, Venke. Nursing Ethics 20(1) 51-60 Norge	Time ethics for persons with dementia in care homes.	Utforske situasjoner opplevd av 12 helsearbeider fra 2 sykehjem.	Individuelle intervju med narrativ tilnærming.	12 helsearbeidere, 10 kvinner og 2 menn med lang erfaring fra sykehjem.	Gode pleiesituasjoner oppleves når tiden er fleksibel.	Etisk godkjenning foreligger. Skriftlig samtykke. Konfidensielt. Kan trekke seg.	God Nivå: 2
8	Pedersen, Reidar; Hem, Marit Helene; Gjerberg, Elisabeth; Førde, Reidun. Tidsskriftet for Den norske legeforening 2013; Nr. 18; 133; 1953-9	Bruk av tvang i sykehjem etter ny lovgivning.	Undersøke hvilke utfordringer og erfaringer som leger og andre sykehjemsansatte har med de nye tvangsbestemmelsene (Kap. 4d).	Kvalitativ. Fokusgruppe.	65 ansatte, fordelt på 12 grupper. 5 sykehjem. 5 leger, 25 sykepleiere, 25 helsefagarbeider, 3 omsorgsarbeidere, 2 aktivtører, 2 ufaglærte.	Tvang forekom ofte, men det var fattet få vedtak. Involvement av lege og tverrfaglig samarbeid var viktig i kombinasjon med tid, bemanning og kompetanse. Deltagerne ga uttrykk for at kravene til vedtak var urealistiske.	Etisk godkjenning foreligger.	God Nivå: 1

	Norge							
9	Rognstad, May-Karin; Nåden, Dagfinn. Nordisk sygeplejeforkning 2011; Nr. 2. Vol.1; 143-155 Norge	Utfordringer og kompetanse i demensomsorgen; Pleieres perspektiv.	Beskrive personalets opplevelse av arbeidssituasjonen i møte med pasienter med demenssykdom og utagerende atferd, samt belyse personalets behov for kompetanseheving for at pasientens verdighet skal ivaretas.	Kvalitative forskningsintervju.	12 informanter fra avdeling for aldersdemens og alderspsykiatri. 4 sykepleiere, 8 hjelpepleiere. Det var i utgangspunktet 16 informanter, men 4 frafall.	Pleiere opplever maktesløshet og redsel. Den vanskelige balansen mellom makt og autonomi.	Frivillig. Anonymt, Skriftlig og muntlig informasjon.	God Nivå 1

Vedlegg 7

Informasjon til kommunen: fokusgruppeintervju om etiske utfordringer relatert til smerter hos pasienter med demens.

Takk for en hyggelig telefonsamtale den Her kommer som avtalt informasjon om mitt forskningsprosjekt.

Jeg er masterstudent ved Høgskolen i Molde og jobber med en prosjektoppgave som handler om smerter hos pasienter med demens og etiske utfordringer relater til dette. I denne forbindelse ønsker jeg å invitere noen av sykepleierne som jobber i din kommune til å delta i prosjektet.

Som sykepleier er det vanlig å møte situasjoner som oppleves krevende og etisk utfordrende. Når man skal yte omsorg og pleie til personer med demens er det behov for etisk bevissthet og refleksjon gjennom alle sykdommens faser. Ettersom sykdommen utvikler seg, vil de etiske spørsmålene og dilemmaene blir mer aktuelle i hverdagen. Etter hvert kan det bli vanskelig å vite hva som er pasientens egentlige vilje, og hva som kan være endret atferd som følge av sykdommen.

Enhver sykepleier har et individuelt ansvar for etisk forsvarlig utøvelse. Dette omfatter forpliktelsen om å «gjøre vel», unngå skade, og å vise respekt for pasientens autonomi. Det er når hensynet til de ulike prinsippene står i konflikt med hverandre, man får et etisk dilemma og man må gjøre en avveining mellom de ulike prinsippene.

Formålet med studien er å belyse hva sykepleierne i sykehjem opplever som etisk utfordrende i forhold til smerter hos pasienter med demens. Samt undersøke hvordan de begrunner sine handlinger eller unnlatelser til å handle når et etisk dilemma oppstår.

Jeg ønsker å gjennomføre et fokusgruppeintervju i din kommune med 5-7 sykepleiere. De må jobbe på sykehjem, både fra somatisk avdelinger og spesialavdelinger for demensomsorg. Jeg ønsker ikke å inkludere sykepleiere fra korttidsavdeling, rehabiliteringsavdeling etc. Sykepleierne må arbeide tett med pasienter med demens. Det er ønskelig at de har minimum 2 års yrkeserfaring som sykepleier, og de bør snakke godt

norsk. Sykepleiere både med og uten videreutdanning kan delta. Intervjuene vil vare i cirka 90 minutter, og skal foregå på/eller i nærheten av sykepleiernes arbeidssted.

Hver deltager vil få et informasjonsskriv. De kan trekke seg fra forskningsprosjektet når som helst uten å måtte oppgi årsak. Deltagerne vil bli anonymisert i prosjektet og det skriftlige resultatet. De vil bli bedt om å skrive under på en samtykkeerklæring. Vedlagt dette brevet er informasjonsskriv til deltagerne, samtykkeskjema og tilrådning fra NSD. Fokusgruppene er planlagt til høsten 2019, tidspunktet kan planlegges nærmere hvis dette er noe din kommune kunne tenke seg å delta på.

Håper dette høres interessant ut for din kommune, og jeg håper på en positiv tilbakemelding.

Ansvarlig for prosjektet er veileder NN ved Høgskolen i Molde, tlf 00000000

Med vennlig hilsen

Siri Hoås

Øverteigen 2a

6612 Grøa

Tfl: 955 27 330

Vedlegg 8

Informasjon til deltagerne: fokusgruppeintervju om etiske utfordringer relatert til smerter hos pasienter med demens.

Du er forespurt og har sagt deg villig til å delta i et forskningsprosjekt utført av mastergradsstudent Siri Hoås ved Høgskolen i Molde. Du er bedt om å delta i en gruppediskusjon med 5-7 andre sykepleiere fra din kommune. Dette er frivillig, og du har mulighet til å trekke deg når som helst uten å oppgi årsak. Det er taushetsplikt innad i gruppen, og ved bruk av pasienthistorier må dere anonymisere så pasienten ikke kan identifiseres. Alle opplysninger som kommer fra under intervjuet vil bli anonymisert og navn på deltagere vil ikke bli offentliggjort. Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd. Lydbåndet oppbevares innelåst, og skal ødelegges når forskningsprosjektet er ferdig.

Siri Hoås vil intervjuere dere om temaet, en medhjelper vil fungere som sekretær. Som sykepleier er det vanlig å møte situasjoner som oppleves krevende og etisk utfordrende. Når man skal yte omsorg og pleie til personer med demens er det behov for etisk bevissthet og refleksjon gjennom alle sykdommens faser. Ettersom sykdommen utvikler seg, vil de etiske spørsmålene og dilemmaene blir mer aktuelle i hverdagen. Etter hvert kan det bli vanskelig å vire hva som er pasientens egentlige vilje, og hva som kan være endret atferd som følge av sykdommen.

Enhver sykepleier har et individuelt ansvar for etisk forsvarlig utøvelse. Dette omfatter forpliktelsen om å «gjøre vel», unngå skade, og å vise respekt for pasientens autonomi. Det er når hensynet til de ulike prinsippene står i konflikt med hverandre, man får et etisk dilemma og man må gjøre en avveining mellom de ulike prinsippene.

Fokuset for intervjuet er hvordan du som sykepleier begrunner dine handlinger i situasjoner du opplever som etisk utfordrende i forhold til smerter hos pasienter med demens.

Tidspunkt og sted for gruppeintervjuet:

Kontaktperson:

Siri Hoås

Tlf: 95527339

Ansvarlig veileder

NN ved Høgskolen i Molde

Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt

Etiske utfordringer ved smertelindring til pasienter med demens

Hvilke etiske utfordringer opplever sykepleiere som jobber i sykehjem i forholdt til smerte hos pasienter med demens, og hvordan begrunner de sine handlinger?

Bakgrunn og formål

Dette er en forskningsprosjekt utført av Siri Hoås i forbindelse med mastergrads studie ved Høgskolen i Molde.

Som sykepleier er det vanlig å møte situasjoner som oppleves krevende og etisk utfordrende. Når man skal yte omsorg og pleie til personer med demens er det behov for etisk bevissthet og refleksjon gjennom alle sykdommens faser. Ettersom sykdommen utvikler seg, vil de etiske spørsmålene og dilemmaene blir mer aktuelle i hverdagen. Etter hvert kan det bli vanskelig å vire hva som er pasientens egentlige vilje, og hva som kan være endret atferd som følge av sykdommen.

Formålet med studien er belyse hva du som sykepleier i sykehjem opplever som etisk utfordrende i forhold til smerter hos pasienter med demens. Samt å undersøke hvordan du begrunner dine handlinger eller unnlatelser til å handle når et etisk dilemma oppstår.

Du er spurt om delta på grunn av at du jobber som sykepleier ved sykehjem.

Hva innebærer deltagelse i studien?

Innsamling av datamaterialet til forskningsprosjektet vil skje gjennom fokusgruppeintervju. Dette vil være en gruppediskusjon under ledelse av Siri Hoås, med 5-7 sykepleiere fra din kommune. Intervjuet vil vare omkring 90 minutter, og det vil bli tatt lydopptak under hele intervjuet.

Hva skjer med informasjon om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt og bli anonymisert. Oppbevaring og behandling av data vil følge retningslinjer fra NSD. Dette betyr at lydfiler og tekstdokumenter tilhørende prosjektet vil bli kryptert og oppbevart nedlåst. Når masteroppgaven er ferdig og bestått vil lydbåndopptak og personopplysninger bli ødelagt. I den skriftlige oppgaven vil de ikke inneholde tekst som kan identifisere deltagerne. Navn på kommune, navn og alder vil bli forandre for bruk i den skriftlige oppgaven. Det er planlagt av prosjektet skal avsluttes våren 2020, og etter dette vil alt identifiserende materialet bli destruert.

Frivillig deltagelse

Deltagelse i forskningsprosjektet er frivillig. Du kan trekke deg når som helst uten å oppgi årsak. Alle opplysninger du måtte ha gitt til studien vil anonymisert.

Ved spørsmål eller du ønsker å delta, ta kontakt med Siri Hoås, tlf. 95527330 og veileder NN, tlf. 00000000.

Studien er godkjent av NSD – Norsk senter for forskningsdata.

Samtykke til å delta i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av deltager i forskningsprosjekt, dato)

Vedlegg 10

INTERVJUGUIDE

Tittel: Hvilke etiske utfordringer opplever sykepleier som jobber i sykehjem i forhold til smerter hos pasienter med demens, og hvordan begrunner de sine handlinger?

Åpningsspørsmål	<ol style="list-style-type: none">1. Fortell ved hvilken avdeling dere jobber og hvor mange år dere har jobbet som sykepleier?2. Har dere noe kurs eller videreutdanning som er relevant for problemstillingen? (Demens, etikk)	5 min
Introduksjonsspørsmål	<ol style="list-style-type: none">3. Har dere tid til etisk refleksjon ved deres arbeidsplass?<ul style="list-style-type: none">- Er det kultur/miljø for det?- Forankret hos ledelsen?	10 min
Overgangsspørsmål	<ol style="list-style-type: none">4. Opplever dere etisk refleksjon som nyttig?	5 min
Nøkkelspørsmål	<ol style="list-style-type: none">5. Hva opplever dere som utfordringer i forhold til pasienter med demens og smerter?6. Hva gjør dere når en pasient med demens, nekter å ta sine	30 min

	<p>smertestillende medisiner?</p> <p>7. Hva gjorde dere i disse situasjonene?</p> <p>8. Hvordan vil dere begrunne deres handlinger eller unnlatelser til å handle i forhold til smertebehandling hos pasienter med demens?</p> <p>9. Har dere brukt tvang i situasjoner som omhandler pasienter med demens og smerter?</p> <p>10. Hva er begrunnelsen (helseskade, hva pasienten selv hadde villet hvis han var frisk?, pårørende) for at dere utfører tvang?</p>	
Avslutningsspørsmål	<p>11. Hva mener dere kan bidra til å øke deres etiske kompetanse?</p> <p>12. Er det noe annet omkring temaet vi har snakket om som dere ønsker å formidle?</p>	

Vedlegg 11

Fremdriftsplan ved deltidsstudie

Semester 1

Søke om godkjenning NSD

Komme i kontakt med kommuner for å rekruttere deltagere

Semester 2

Avtale gruppeintervju med kommunene

Tilrettelegge for praktisk gjennomføring av intervjuene.

Semester 3

Gjennomføre tre fokusgruppeintervjuer med transkribering etter hvert intervju.

Begynne med analyse.

Semester 4

Gjøre ferdig analysen.

Skrive masteroppgave og levere den til oppsatt frist.